

Les nouvelles technologies doivent accompagner le pouvoir d'agir des personnes handicapées

Publié le 08/12/23 - 16h37



Les nouvelles technologies facilitent la vie des personnes en situation de handicap. Dans un avenir proche, la puissance de ces outils sera décuplée mais leur développement a besoin d'être pensé avec les usagers et les professionnels du quotidien.

Les technologies numériques et aujourd'hui l'intelligence artificielle bousculent les pratiques professionnelles. Le secteur du handicap sensoriel s'est depuis longtemps acculturé à des outils technologiques et aides techniques qui permettent de rendre l'environnement inclusif. Il n'a pas pour autant évité quelques échecs. Comment impliquer les personnes concernées dans la conception des outils ? Comment passer de l'expérimentation à l'implémentation ? Le numérique est-il un booster ou un frein à l'autodétermination ? Quelles questions éthiques soulève-t-il ? C'est à ces questions qu'ont tenté de répondre chercheurs et professionnels réunis par la Fédération nationale pour l'inclusion des personnes en situation de handicap sensoriel et Dys (Fisaf) pour son 41^e congrès scientifique du 5 au 7 décembre à Paris.

L'accès aux technologies numériques soulève plusieurs enjeux. Pour Édouard Gentaz, professeur en psychologie du développement à l'université de Genève (Suisse), le premier enjeu est informationnel. Comment, parmi le nombre de solutions colossales aujourd'hui proposées, trouver les outils répondant vraiment au besoin, être sûr qu'ils reposent sur des technologies encore à jour, qu'ils seront facilement maniables ? Le psychologue recommande de se référer aux plateformes développées par les associations et fondations comme le [Tech lab](#) d'APF France handicap ou le site web collaboratif, le [Bepep](#) pour Besoins éducatifs particuliers et échanges de pratiques que vient de développer l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation inclusive.

Efficacité, efficience

L'enjeu de l'efficacité est aussi central. Ainsi, dans le laboratoire d'Édouard Gentaz, la doctorante

Thalia Cavadini a pu démontrer scientifiquement l'apport de la poursuite oculaire dans la prise en charge de jeunes polyhandicapés très entravés dans un institut médico-éducatif de la Croix-Rouge française. *"L'équipe nous a demandé d'analyser ce qu'elle observait empiriquement. Nous avons ainsi pu déterminer quelles étaient les préférences visuelles des enfants et prouver que grâce au regard ils étaient capables d'agir sur leur environnement et qu'ils avaient des compétences socioémotionnelles jusque-là invisibles"*, précise Édouard Gentaz. Pour développer des outils qui répondent vraiment aux besoins des utilisateurs, il milite pour le recours au design participatif, à l'instar de ce qui a été développé dans le cadre du programme Emoti-sens* (lire notre [article](#)).

L'implication des personnes concernées est loin d'être une question anodine. *"C'est aujourd'hui un critère de sélection de la qualité des publications scientifiques"*, commente Dominique Archambault, responsable du master Technologie et handicap de l'université Paris 8. Toutefois le format actuel des thèses n'est pas adapté à la durée forcément plus longue de la recherche participative. Le temps mobilisé par ces utilisateurs n'est jamais financé et la partie éthique des dossiers de recherche reste complètement déconnectée de la réalité d'une telle démarche. *"Pour obtenir des financements il faut remplir un dossier extrêmement lourd dans lequel nous sommes censés répondre à toutes les questions éthiques qui se poseront dans les différentes phases de développement avant même d'avoir commencé la coconstruction du projet"*, poursuit Dominique Archambault. *"Il faut faire remplir aux familles des formulaires de consentement très complexes qui peuvent les rebuter"*, ajoute Lola Chennaz, qui achève sa thèse sur le programme Emoti-sens.

Passer à l'implémentation

Une fois ces difficultés surmontées, pourquoi un projet coconçu avec les utilisateurs et qui fonctionne bien dans ce contexte n'arrive pas à se déployer ? *"Dès qu'on passe à grande échelle on perd des effets significatifs parce que l'implémentation est un processus multidimensionnel complexe. Quand on conçoit un programme de recherche c'est avec des volontaires. Comment généraliser à tous les potentiels utilisateurs qui n'ont rien demandé et peuvent juger qu'ils n'en ont pas besoin ? Il y a une question de coût. L'outil peut être efficace de façon expérimentale mais est-il pour autant efficient ? Il faut que le rapport coût-bénéfice financier et humain de l'implémentation présente un intérêt"*, analyse Édouard Gentaz. *"La question de l'implémentation est centrale pour le management, estime Nathalie Jeker-Wasmer, directrice générale de la fondation Le Phare, il faut accompagner les personnels dans la prise en main, les rassurer sur leur posture."* L'outil est au service de l'accompagnement et non l'inverse.

Pour le philosophe Miguel Benasayag, il ne faut pas sous-estimer les besoins singuliers des utilisateurs. *"Les implants cochléaires sont une innovation fantastique qui a pourtant été rejetée par une partie de la population à laquelle elle était destinée parce qu'ils remettaient en cause le mode d'être au monde des personnes qui se revendiquent de la culture sourde."* La technologie doit rester au service des individus, pas les changer contre leur volonté. Le philosophe invite également les professionnels à se méfier d'une volonté forcenée d'autonomisation qui enfermerait la personne handicapée dans la solitude du tête-à-tête avec les outils technologiques. Autre écueil soulevé par Serge Portalier, psychologue et président du conseil scientifique de la Fisaf, le risque que la technologie et l'intelligence artificielle entravent la liberté de choix de l'utilisateur. Il cite en exemple une expérimentation de robots remplaçant les chiens guides avec lesquels les personnes aveugles ne peuvent plus négocier leur trajet si l'intelligence artificielle estime qu'il y a danger.

** Le programme Emoti-sens est porté par l'université de Genève en partenariat avec l'unité de recherche-développement, individu, processus, handicap et éducation (Diphe) de l'université Lumière à Lyon (Rhône) et la maison d'édition de livres adaptés Mes mains en or.*

Emmanuelle Deleplace

Les informations publiées par Hospimedia sont réservées au seul usage de ses abonnés. Pour toute demande de droits de reproduction et de diffusion, contactez Hospimedia (copyright@hospimedia.fr). Plus d'informations sur le copyright et le droit d'auteur appliqués aux contenus publiés par Hospimedia dans la rubrique [droits de reproduction](#).

Pas encore abonné à HOSPIMEDIA ?

Testez gratuitement notre journal en vous rendant sur <http://www.hospimedia.fr>

Votre structure est abonnée ?

Rapprochez-vous de votre référent ou contactez nous au 03 20 32 99 99 ou sur <http://www.hospimedia.fr/contact>